

ALS
DAN
TOCH

GARMT VAN SOEST | LAATSTE BOEK



UITGEVERIJ WATER BV, HILVERSUM

Voor de lezer

Inhoud

Deel 2

8/8/2015-22/7/2016

226	What's Going On? / Numb
222	Words and Music from Da Lowlands
215	Dreams
212	Fragments of time
207	Wrong
200	Weak
197	Help!
193	Epic
183	Forerunner Foray
180	The Act of Killing
177	De-loused in the comatorium
167	Home again
164	Mad world, continued
158	Russians
147	Paint it Black
142	Equilibrium
138	Equilibrium, continued
131	Every day is exactly the same
125	Chelsea Rodgers
122	Music (was my first love)
114	Devils & Dust
111	Transformer – een Down The Rabbit Hole special
104	All the Small Things
101	The Mountain Will Fall

Deel 3

4/8/2016-26/9/2017

96	No One Knows
95	The greatest movie ever sold
87	Pieter
83	Bring It On
80	Praise You
71	Alive and Kicking
64	(Reach Out) I'll be there
57	Live and let Die
50	You want it Darker
44	Even Flow
42	Gerard
38	Get it on, I'm lonely (but I ain't that lonely yet)
33	Can't Hold Us
23	Love & Hate
21	When The Levve Breaks

Deel 4

30/7/2017-10/2017

14	Teardrop
9	Organ Donor – een Lowlands special
4	Make The Call, Leave It All
-2	Amazing

Voorwoord

‘Maar wat nou als iemand jouw eerste boek’ niet heeft gelezen? Wil die lezer dan niet weten wat vooraf ging?’

Ik stel de vraag via Whatsapp. Zoals vaker zal gebeuren komt er geen antwoord. Garnt heeft een chronisch gebrek aan tijd en energie om elk gesprek al typend met zijn ogen af te maken. ‘Geen letters,’ zoals hij het zelf noemt. ‘Ik ben door een ondergrens van minimale communicatie gezakt,’ schrijft hij verderop in dit boek, in een slechte periode. Letters. Soms wemelt het ervan, soms stukt het.

Het antwoord komt de volgende dag in een mail. In de bijlage een artikel** dat hij zelf schreef voor *Psychologie Magazine*, in de zomer van 2015, vlak voordat *ALS dan toch. Eerste boek* verscheen. In de mail één zin: ‘Dit is ongeveer de executive summary van het eerste boek.’

Ik lees.

Ik had het voorvoeld en toch was ik nietsvermoedend de spreekkamer binnengelopen. Elk consult daarvóór had ik gevraagd: ‘Kan het ALS zijn?’ ‘Het kan,’ zei de neuroloog dan, ‘maar het is zo verschrikkelijk zeldzaam.’ Toen ik vroeg om een afspraak waarin we de uitslag zouden horen, bleek dat de dokter er speciaal voor terugkwam van vakantie. Ik voelde me opgefokt. Er was iets, of stelde ik me aan?

- *ALS dan toch. Eerste boek*, Uitgeverij Lucht, september 2015.
- ‘Ik vecht heel vredig’ in *Psychologie Magazine*, juli/augustus 2015.

What's Going On? / Numb

Marvin Gaye | *What's Going On* | 1971 /

Linkin Park | *Meteora* | 2003

August 8, 2015

It is 1 AM by the time I finally close my weary eyes, utterly and completely exhausted. In the past few days, I have burned up the little reserves I had, working too hard, recognising the signs but still pushing myself because I don't ever learn. My eyes, interface to the world and therefore the only thing keeping me sane, twitch and shudder. I entertain the thought, not for the first time, that the ALS has spread to my eyes. Anyway, a night of good, uninterrupted sleep will help.

When I find myself suddenly wide awake, the first thing I notice is the pain. Second, the heat. Third, the bloated feeling, like I have swallowed a bunch of beach balls. My stomach and bowels are so full of air that my lungs have no space to expand. My breath is shallow, each breath not so much drawn, as pumped into me by the machine. I try to work out if my over-heated body is the sign of too much carbon dioxide in my blood or the sign of a warm night. Out of the corner of my eye I can see the alarm clock, but I can't make out the time other than that it starts with a 5.

First clue. The headrest is tilted a few degrees too low. The combination of clock visibility and ingested beach ball sensation means that I blinked a second too early when the headrest was being raised last night. I had

Wrong

Depeche Mode, *Sounds of the Universe*, 2009

October 13, 2015

This one is a bit of a lecture, folks. I guess it is my way of dealing with disappointment.

ALS medicine is a tricky business so the best way to introduce this is by using an old joke.

So I took a train the other day. No, that is not the joke. During my pre-BMW days I studied, well, studied ... I was a student and every so often I took the train. One day I was sitting in front of this weird looking fella who was tearing a newspaper into very thin, long strips. Each time he completed a strip, he rubbed it on his sweater, got up slowly, opened the train window, and threw it outside. I just couldn't help myself and I bursted out, 'Why, dude, why!?' His response was a deadly serious look and a whispered: 'This prevents elephant stampedes.'

'But ... there are no elephants anywhere near!' I protested. One corner of his mouth curled up and he looked at me like I was catching on. 'See? You should be thanking me!'

This has nothing to do with ALS research. But imagine that this man is the ruler of the empire you live in and that you have to convince him that strips of the newspaper do *not*, in fact prevent elephant stampedes. That is kind of what it feels like with drug trials.

So let me explain why it feels like that, although it is actually not the case.

It feels like that because you have ALS, and one day read about an exciting new drug that has passed a number of safety tests on humans and even shows positive results in some trials. Let me spell that out for you. You are sitting in a supersonic train hurtling towards certain death, going straight through hell, and you hear rumors about an emergency brake. Wow! There you are, convinced that there is no hope (on the river), and suddenly ... there is! Maybe all those nightmare stories that you have been writing can be trashed after all! So ... you will do **ANYTHING** to get your hands on this stuff!! For instance when you find the story of Ted Harada on the internet. Ted was a participant in a trial of a stemcell therapy for ALS that actually works and he was able to walk again! Without a cane! Or the promise of a completely novel type of drug that shows hugely statistically significant results* I have probably once known what 'significant' means, so, yay, good news! The stemcell therapy worked for Ted and the new drug for some others, so why not for me?! Get me those drugs, and get them to me now! I will kill anyone who stands between me and those lifesavers and yes, I realize that that is ironic, like fighting for peace is like fucking for virginity but I don't care because I am dying from ALS so fuck you! Please? Don't you get it? All I want is a little hope!

- * Kindy, M. et al. A Phase 2A randomized, double-blind, placebo-controlled pilot trial of GM604 in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS Protocol GALS-001) and a single compassionate patient treatment (Protocol GALS-C). *F1000Research* 6.230 (2017).

Epic

Faith No More | *The Real Thing* | 1989

November 25, 2015

Uiteindelijk komt het toch neer op de epische strijd tussen goed en kwaad. Licht en donker. God en de duivel. Nick Cave en Tom Waits. Frodo en Sauron. Of was het Saruman? Geheimpje: in mijn jeugd las ik best veel, ongeveer vierhonderd pagina's per week (ja, ik hield het ook bij). Ik legde nooit halverwege een boek weg – ik houd niet van iets niet afmaken. Behalve *Lord of the Rings*. Wat een rotboek. Op precies de helft strandde ik.

Dus, goed versus kwaad.

Zó cliché!

Maar toch. In zijn manifestaties, in de details, in de tentakels van het eeuwig reïncarnerende oudste sprookje dat er bestaat, zit ieders persoonlijke goed-versus-kwaad verhaal. Verhalen, meervoud, want ook binnen een persoon vertakt het sprookje tot duizenden ministrijdjes. We spraken (... ja?) vandaag over de wortel van het kwaad in een mensje. Dus:

Er was eens een Garmt. Hopla, zomaar. Ja, zomaar. Nee, dit is geen biologieles over voortplanting, het is voldoende om te stellen dat Garmt er was – en binnenin hem een universum. Gigantisch, onverkend, vol met raadsels en schatten. En een Niks. Een plek die een soort ontkenning van alles is. Niet

het plekje van de kleurplaat dat niet ingekleurd is, ook niet het gat in de kleurplaat, gewoon het stuk dat er niet is en dat je pas gaat missen als je ernaar zoekt. Het soort Niks dat je pas na een paar jaar therapie leert zien, maar nu loop ik op de zaken vooruit.

Uit het Niks kroop een Niets. Niets is de slechterik, gemaakt van Niks, hongerig als een zwart gat, onzichtbaar en alles waar hij voor gaat staan is Niet meer te zien. Slinks sluipt hij door mijn geest en ik weet niet meer precies wanneer, maar ik denk dat het aan het begin van mijn puberteit was dat hij zich roerde. Hij fluisterde net onder de gehoorgrens: 'Je bent niets.' Gewoon, subtiel, af en toe. Of variaties op dat thema: 'Je voelt niets. Je mag niets. Het kan je niets schelen. Het maakt niets uit.'

Ik weet dat het leugens zijn, maar hij is onvermoeibaar en subtiel. Hij gebruikt feiten uit de wereld om me heen om zijn punt te maken. 'Kijk, ze pesten je, omdat je niets waard bent.' Soms zegt iemand dat dat niet waar is, maar Niets is slimmer. 'Garmt, je hebt op zes scholen gezeten en overal moesten ze je Niet. Wat is de constante factor? Dat ben jij, Garmt.'

Uiteindelijk zit Garmt vol zelfhaat en woede. Waarover? Over het talloze verhuizen, het gepest, het gelieg (eerst jekte ik, toen loog ik alsof het niets was), de enigszins gespannen relatie met de vader en het kattenkwaad. Het Niets krijgt een kans zijn gelijk te bewijzen. Hij begint: 'Het kan je niets schelen. Zij zijn ook niets waard. Het maakt niets uit. Pak gewoon wat je hebben wilt. Er gebeurt niets. Jij voelt je kapot? Maak iets anders kapot! Het maakt niets

Home again

Michael Kiwanuka | *Home Again* | 2012

January 8, 2016

Dag tweeëntwintig

Eindelijk de botoxinjecties in mijn speekselklieren! Wie niet ongecontroleerd wil kwijlen moet pijn lijden, was het toch? *Minor inconvenience*.

Dag drieëntwintig

's Ochtends effe snel een canulewissel. Het went, ik ben na deze handeling slechts een kwartier aan het huilen. Vorige keer was dat nog een half uur. Aansluitend hebben we een overleg over de terugkeer naar huis. Ik luister niet naar de zorgen van Iris, ik wil gewoon weg hier en rap. Ik kan hier niet beter worden, redeneer ik, ik moet naar huis en de rest kan me gestolen worden. Dat is mijn domste fout sinds lang. Iets met te voet komen en te paard gaan. Iris' zorgen worden gedeeld door de arts die me 's middags komt vertellen dat zijn medisch advies is dat ik pas medio februari naar huis ga. Als ik dus morgen ga, wat het plan was, dan ga ik tegen zijn medische advies in. Dat klinkt niet lekker en valt ook niet goed in het tamtamnetwerk van mantelzorgers. 'Garmt gaat als anarchistische klootzak op eigen houtje naar huis en jaagt daarmee iedereen over de kling en de rooie!' Ik kan ze niet eens ongelijk geven.

Wat een klotedag.

Dag vierentwintig

Weet je wat ik doe? Als in, wanneer een vers iemand je vraagt: wat doe jij eigenlijk voor werk? Dan heb ik een paar mogelijke antwoorden en het meest concrete is: 'Ik los problemen op.' Dat kan ik. Het compenseert niet voor de blunder van gisteren (niet luisteren los je niet achteraf op), maar hé, baat het niet dan schaadt het niet, toch? Dus ik win raad in, bedenk hoe de rest van de wereld mijn probleem gaat oplossen, doe een paar concessies, overleg met de heldin-verpleegkundige die dit hele traject van operatie, opname en terugkeer naar huis van A tot Z gecoördineerd heeft, schrijf een heldere email en krijg om precies 12.00 uur bezoek van dezelfde arts als gisteren die zijn advies aanpast heeft en me officieel toestemming geeft om te gaan. Eervol ontslag.

De volksverhuizing terug verloopt goed, in een taxi in plaats van een ambulance. Ik voel bij het inladen voor het eerst in, wat, een maand?, zonlicht op mijn huid. Thuis aangekomen geeft Iris me een kus en voel ik me alsof ik een stinkende zwerver ben die geen recht heeft om hier te zijn. Bah, wat walg ik van mezelf. Ik kan niet precies duiden waar het vandaan komt, op de laatste afdeling was de zorg prima. Bah. Ik zet het ironisch toepasselijke 'Home Again' van Michael Kiwanuka op en schakel mijn oogbesturingsinstellingen weer terug op de hoogste snelheid. Hier thuis is het licht tenminste goed. Dan wordt de kleine toverfee wakker en komt bij me op schoot zitten. Even is alles goed.

The greatest movie ever sold*

Documentairefilm van Morgan Spurlock | 2011

August 14, 2016

Live life to the max! Omdat je het waard bent, want met aandacht is alles mooier, so *just do it!* Pepsi, L'Oréal, Ikea en Nike staan klaar om je advies te geven hoe je je leven het beste kan leiden. Beh, ik kots ervan hoe merken een begrip proberen te kapen. Het is wel verleidelijk ernaar te luisteren. Wie wilt zijn leven nu niet *to the max* leven? Afgezien van een paar wijze oude ooms of vrienden die zeggen dat leven met een zeven** wel prima is, of, eh, een hele generatie (de millennials) die een zesjescultuur viert, zijn de meeste mensen die ik goed ken op een of ander punt of periode in hun leven bezig geweest met die vraag: hoe haal ik echt alles uit het leven?

Ikzelf ben daar bewust of onbewust altijd wel mee bezig. Als ervaringsdeskundige ga ik in dit hoofdstuk op zoek naar het recept voor epische momenten, waarop je het leven maximaal leeft.

Eerst een stukje wandelen door mijn geheugen. Ik zoek naar gedenkwaardige gebeurtenissen waarop we of ik het gevoel hadden even helemaal honderd procent te leven.

- * Geweldige documentaire over hoe (sluik)reclame werkt. Spurlock liet de film volledig sponsoren en filmde de gesprekken met de bedrijven waarmee hij onderhandelde.
- ** Je weet wel, dat liedje van Doe Maar.

We worden opgehaald van het station, waar we bezweet staan bij te komen van een adembenemende treinreis. De trein had een glazen dak, de volle pracht van groene Japanse bergen in bloei beukte op ons neer. Met vier vrienden hebben we net vier dagen in Tokyo doorgebracht en die hyperdrukke is nog niet uit ons systeem. De auto die ons oppikte stopt, we mogen ons niet bekommeren om de bagage en worden vriendelijk in de richting van een paadje gewuifd dat naar de *ryokan*, de herberg, leidt. Bij de deur, nou ja, de doek die binnen van buiten scheidt, wisselen we onze schoenen voor houten slippers. Ik zoek de grootste uit, waar bijna mijn halve voet op past. Het is rustig, vredig, al dat we horen is een beekje, buiten, en een vuurtje, binnen. Dit, hier, is waar het woord 'sereen' voor is uitgevonden. Een Japanse nodigt ons uit voor thee bij het vuur. We knielen en tijdens het drinken vallen we even, allemaal, hop, in de vrede van het moment. Totdat Paul pijn in zijn knieën krijgt zitten we onbeweeglijk, waar de Tokyo-drukke snel van smelt.

Extremen opzoeken, in de zin van zo groot mogelijke contrasten, dat werkt als je iets gedenkwaardigs wilt. Van druk naar rustig of van nat naar droog (duiken, kitesurfen) of van donker naar licht. In Nieuw-Zeeland bestaat een grot waar je na een uur sluipen door spelonken in het donker door een wirwar van onmogelijke rotsdoorgangetjes en vieze plasjes terecht komt. Daar aangekomen slaat de gids met een metalen buis tegen de rots zodat alle vuurvliegjes zich een hoedje schrikken en hun lichtje aansteken. Je bent dan ineens omringd door een sterrenhemel. Donker naar licht, extatisch hoogtepunt van een onvergetelijke grotspelonkreis. Zegt de folder. Ik heb die trip gedaan, maar

Well, you're reading this, so what happened? Did the new drugs finally kick in? No. Was it that I finally, for once, went to bed on time? Perhaps. Was it taking Iris' oft-repeated piece of advice to shower with the breathing machine on so I won't completely tire out myself by doing the heavy work of said machine on my stubborn own? Likely. No, what turned my mood, what kindled this tiny flame of inspiration that I will hopefully coax into a fire, was the following:

Cold. Shaking. Waiting for the water to warm me. Spasms, they hurt. God, why can't I just grab the shower head myself? Frustration builds in my stomach. Everything is shit. I turn to the meditative exercise that has always, always been here to help me: counting my breaths. 1... 2... 3... the machine pumps and wheezes.

'But it's not even *MY* breath I'm counting!' I think exasperated.

'Was it ever?' Buddha answers, peacefully, his voice bright as daylight, clear in my head, loving.

Gerard

March 17, 2017

Gerard is overleden. Een tragisch ongeval, dat vragen oproept, die mij niet interesseren, want: Gerard is overleden. De rest is bijzaak.

Het dringt slecht tot me door. Gerard en de dood, ze passen niet bij elkaar. Het enige dat ik in de dagen erna tegen zijn dochter weet te zeggen, is: jouw vader heeft een beter mens van me gemaakt. Dat geldt waarschijnlijk voor veel meer achterblijvers die met hem samengewerkt hebben.

We waren twee van de handvol linkse studenten in onze MBA-klas, twaalf jaar geleden. Negentig studenten mochten elk drie keuzevakken kiezen. Financial Engineering, waar de professor uitlegde hoe je via een Luxemburgs bv'tje gratis een Porsche kon rijden, was drie keer overingeschreven. Gerard en ik vormden samen de helft van de klas Business Ethics. Ik was nog jong, idealistisch en heel naïef. Wat was zijn excuus? Nou, gewoon.

Over liefde, bijvoorbeeld. We stonden in een bar, het was laat, het was leuk. Hij praatte met een mevrouw. Van een afstandje zag ik hem in de lach schieten. Even later vroeg ik: 'Waar ging dat over?' Hij antwoordde: 'Ze was aan het vertellen wat ze allemaal wilde in een vent, een enorme waslijst. Ik hield het niet meer en schoot in de lach. Zo werkt het helemaal niet, joh! Je komt iemand tegen waarvan je denkt: die wil ik per se gelukkig maken. En dat ga je dan proberen, de rest van je leven.' Hé, zo had

Love & Hate

Michael Kiwanuka | *Love & Hate* | 2016

Mei 27, 2017

Amor Fati is een Latijnse spreuk die ik begrijp als 'Heb je lot lief'. Nietzsche gebruikt de uitspraak regelmatig en aangezien Niko, een groot zenmeester, fan van hem is komt het soms in zijn zenlessen voor. Ik schreef er een stukje over voor het clubblad van Zen Centrum Amsterdam.

Amor Fati

Kun je houden van iets dat je niet kent of accepteert? Ja, als je in liefde op het eerste gezicht gelooft. Het lot en jij, dat is toch meer een soort uithuwelijking. Dat is niet per se slecht. De gearrangeerde huwelijken die ik ken zijn gelukkige stellen. Het lot moet je kennen en accepteren voor je het kunt liefhebben – dat accepteren, dat is het lastige. Want: wat is lot en wat is weerstand? Weerstand is er om overwonnen te worden, als test van je wil. Het lot is wat je niet kunt veranderen, wel ontlopen. Verspilling, wegrennen. Het lot probeer ik tegenwoordig na heel veel zoeken en ontwijken met liefde tegemoet te treden.

Ik maak onderscheid tussen twee soorten liefde. Een bejaarde bejaarde rabbi legde me dat uit op Facebook. 'Ik hou van vis! Heerlijk!' Ik hou zoveel van vis dat ik hem doodmaak en opeet? Ik hou van wat de vis voor mij doet, het bevredigen van mijn behoefte. De rabbi noemde het 'fish love'. Hoeveel liefdesrelaties zijn op dit beginsel gebaseerd? Echte liefde gaat om geven, een ander gelukkig

willen maken. Niet om wat je krijgt maar om wat je geeft. Ik ben 40 en begin nu pas te snappen wat het verschil is en hoe gewend ik ben om liefde te zien als 'fish love'. Wat ga ik mijn lot schenken uit pure liefde, zonder applaus te willen of verwachten?

Het is makkelijker om je lot te accepteren als je er niet aan kunt ontsnappen. Een deel van mijn lot is totale verlamming. Ik word in leven gehouden door machines en verzorgers. Ietwat anders dan zelfstandig over de golven surfen en met een werkende stem orde scheppen in wat eerst chaos was, bijvoorbeeld. Dit accepteren, ik dacht dat ik het had gedaan, maar iets in mij blijft maar proberen terug te grijpen wat me al ontnomen is. Loslaten, ik ben er slecht in. Toch, als je je lot wilt liefhebben is dat nodig. Heel veel loslaten. Nee, nog meer. Nee, dat ook. Oh, je dacht dat je dat mocht houden, dat stukje waardigheid of zelfstandigheid? Opgeven, loslaten. Nu, alsjeblieft, of wat lul ik, hoezo alsjeblieft, ik, het lot, pak wat ik wil. Nu. Nu!

Deze confrontatie met mijn onmacht, mijn lot, leert me heel langzaam dat ik de keuze heb. Ik kan (nee, kon) spartelen, grienen, lijdzaam ondergaan, bevrediging vinden in schoppen naar de ziekte. Het beste was de periode waarin ik vocht met vrede. Nu is mijn vechtlust bijna op. Ik kan kiezen hoe ik mijn lot onderga. Liefde voor het monster dat me wurgt is moeilijk, maar ik wil het graag proberen. Liever dat dan mijn dagen slijten in haat en woede, die heb ik meer dan genoeg. En jij? Lezer, ik heb je vast en laat pas los als je een eerlijk antwoord geeft: ga jij ook proberen te vinden wat onontkomelijk is en dat liefhebben met heel je hart? Leef en sterf, GVD. Dat is Amor Fati voor mij.